

CONSULTA EN SALA

MUSICOTERAPIA EN EL SÍNDROME DE RETT

*ESTUDIO BIBLIOGRÁFICO SOBRE LAS ÁREAS DE
LA CONDUCTA EN EL TRATAMIENTO
MUSICOTERAPÉUTICO*



CASTAGNO; LUCÍA I.
ROCCA RIVAROLA, ANA



UNIVERSIDAD DEL SALVADOR
FACULTAD DE MEDICINA
CARRERA DE MUSICOTERAPIA

MUSICOTERAPIA EN EL SÍNDROME DE RETT
***ESTUDIO BIBLIOGRÁFICO SOBRE LAS ÁREAS DE
LA CONDUCTA EN EL TRATAMIENTO
MUSICOTERAPÉUTICO***



AUTORAS:

CASTAGNO, LUCÍA INÉS
ROCCA RIVAROLA, ANA

USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

CÁTEDRA SEMINARIO DE INVESTIGACIÓN
LIC. GABRIELA WAGNER
LIC. ALBERTO SUSCO

DICIEMBRE DE 2009

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos a todas aquellas personas que nos ayudaron para que este trabajo sea posible.

En primer lugar, ese agradecimiento va dirigido a nuestros padres Stella y Oscar; y Mercedes y Julio; por su apoyo incondicional durante toda nuestras vidas, y especialmente en estos momentos tan importantes para nosotras.

A nuestros hermanos, y demás miembros de la familia por darnos fuerzas y acompañarnos siempre.

A nuestras amigas, amigos y compañeros por los ánimos continuos y por sus consejos.

A Leticia Alberti y Analía Luis, quienes nos supieron embarcar hacia un mar de conocimiento, guiándonos con su experiencia y calidad humana.

A María Celia Pérez y Liliana D'Asero por ser nuestro soporte durante los cuatro años de carrera y durante el proceso de investigación.

Al Lic. Alberto Susco y especialmente a la Lic. Gabriela Wagner, por la dedicación de su tiempo, y sus valiosos aportes.

A las Asociaciones que respondieron nuestro correo, a Cochavit Elephant, Tony Wigram, Marith Bergrstom, Sara Jourdan; por su disponibilidad para compartir con nosotras sus textos, y responder con tanto entusiasmo nuestras preguntas y dudas.

Y para finalizar, a todas aquellas personas que, de una u otra manera contribuyeron para que podamos consumir este trabajo y acreditarían una larga lista.

Ana y Lucía

Índice

Agradecimientos.....	1
Introducción.....	5
1. Capítulo I “Problema de Investigación”	
1.1 Recorrido previo.....	7
1.2 Problema actual de investigación.....	8
1.3 Definiciones conceptuales.....	8
1.4 Preguntas de investigación.....	10
1.5 Objetivos de investigación.....	10
1.6 Justificación de la investigación.....	10
1.7 Alcance de la investigación.....	11
1.8 Viabilidad de la investigación.....	11
2. Capítulo II “Diseño de Investigación”	
2.1 Tipo de investigación.....	13
2.2 Métodos y Técnicas.....	14
2.2.1 Método de Recopilación Bibliográfica.....	14
2.2.2 Técnica de la Encuesta.....	14
2.2.3 El Cuestionario.....	15
2.3 El universo.....	16
2.4 La muestra.....	16
3. Capítulo III “Marco teórico”	
3.1 Generalidades del marco teórico.....	17
<u>Primera Parte: “El Síndrome de Rett”</u>	
3.2 Introducción	17
3.3 Causas del Síndrome de Rett	19
3.4 Diagnóstico del Síndrome de Rett.....	20
3.5 Diferencia entre Autismo y Síndrome de Rett.....	24
3.6 Etapas del Síndrome de Rett.....	25
3.7 Esperanza de vida.....	27
3.7.1 Causas más comunes de la muerte en personas con Síndrome de Rett.....	28
3.8 Los sentidos.....	28
3.9 Comunicación.....	30
3.9.1 Comunicación alternativa y aumentativa.....	32
3.9.2 Desarrollo de la habilidad de elegir.....	32
3.9.3 Señalar con la mirada.....	33
3.9.4 El uso de las palabras.....	33
3.10 Problemas motores.....	34

3.10.1 Movimiento.....	34
3.10.2 Hipotonía e hipertonía.....	35
3.10.3 La espasticidad.....	35
3.10.4 El sistema vestibular.....	36
3.10.5 La apraxia motora.....	36
3.10.6 La ataxia.....	37
3.10.7 Ortopedia.....	38
3.11 Educación y aprendizaje.....	38
3.11.1 Programas de enseñanza.....	40
3.12 Características principales del Síndrome de Rett.....	41
3.12.1 Conductas.....	41
3.12.1.1 Desconexión social.....	41
3.12.1.2 Llantos.....	42
3.12.1.3 Cambios de humor.....	42
3.12.1.4 Terrores nocturnos.....	42
3.12.1.5 Movimientos faciales.....	43
3.12.1.6 Rechinar de los dientes.....	43
3.12.1.7 Conductas auto-agresivas.....	43
3.12.2 Las manos.....	43
3.12.3 Crisis epilépticas.....	46
3.12.4 La respiración.....	48
3.12.4.1 Hiperventilación.....	48
3.12.4.2 Apnea.....	49
3.12.5 El corazón.....	49
3.12.6 Sueño.....	50
3.12.7 Estreñimiento.....	50
3.12.8 Circulación.....	50
3.12.9 Regulación de la temperatura.....	50
3.12.10 Babeo.....	51
3.12.11 Dolor.....	51
3.13 Resultado de algunas investigaciones acerca del Síndrome de Rett.....	51
3.14 Enfoques del Tratamiento.....	55
3.14.1 Musicoterapia.....	57

Segunda parte: Musicoterapia

3.15 Musicoterapia en Síndrome de Rett.....	61
3.15.1 Lo que se informa acerca de la Musicoterapia en el Síndrome de Rett.....	65
3.16 Áreas de la conducta en Musicoterapia.....	69
3.17 Rehabilitación musicoterapéutica y sus áreas abordadas.....	75
3.18 Objetivos musicoterapéuticos.....	77

3.19	Diseño del cuestionario.....	80
4.	Capítulo IV “Análisis de la información recibida”	
4.1	Respuestas de profesionales destacados.....	84
4.2	La muestra final.....	85
5.	Capítulo V “Descripción y análisis de datos”	
5.1	Aplicación del cuestionario sobre la muestra y análisis de datos.....	87
6.	Capítulo VI “Conclusiones”	
6.1	Conclusiones con respecto a la pregunta de investigación.....	98
6.2	Conclusiones generales.....	100
7.	Anexos	
7.1	Causas del Síndrome de Rett.....	103
7.2	Cuestionarios.....	108
8.	Bibliografía.....	120



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

Introducción

La presente investigación forma parte del plan de la Licenciatura de Musicoterapia, de la Universidad del Salvador, perteneciente a la Cátedra de Seminario de Investigación.

La motivación del tema elegido surge a partir de un caso clínico de una niña con Síndrome de Rett, del cual Leticia Alberti está a cargo del tratamiento musicoterapéutico; sumando a esto los conocimientos previos que fueron aportados durante la carrera. De esta forma, nos despertó el interés dicha patología y específicamente el abordaje musicoterapéutico que la profesional llevaba a cabo.

Mediante una revisión bibliográfica, el trabajo de las autoras se propone investigar cómo es el abordaje musicoterapéutico en el Síndrome de Rett, haciendo especial hincapié en las áreas de la conducta del individuo priorizadas en el tratamiento musicoterapéutico con las niñas con Síndrome de Rett.

Se cree que esta investigación será de gran ayuda para todos aquellos estudiantes, musicoterapeutas y demás profesionales de la salud y la educación, como así también a familiares de las personas con Síndrome de Rett, ofreciendo un aporte para una mejor calidad de vida e integración de estas personas a la sociedad.

Se considera esto ya que además de aportar información actual del síndrome, se lograría arribar al conocimiento acerca de cuáles son las áreas de la conducta más trabajadas, priorizadas o investigadas dentro del abordaje musicoterapéutico; como así también conocer cuáles son los objetivos que se abordan en cada una de dichas áreas.

También aporta datos significativos a los profesionales de la salud, en el momento de realizar una derivación, dado que al poseer un mayor conocimiento sobre las áreas de la conducta y los objetivos trabajados en Musicoterapia con estas personas, acrecentarían las posibilidades de una derivación acertada; al mismo tiempo que se permitiría un mayor conocimiento en el trabajo en equipo interdisciplinario en caso de trabajar bajo este contexto.

A su vez, este trabajo, brinda la posibilidad de conocimiento acerca de la existencia de distintos profesionales de la Musicoterapia que se especializan

profundamente en esta temática, llevando a cabo rigurosas investigaciones, siendo éstas actuales y cada vez más complejas.

Como futuras Licenciadas de Musicoterapia se espera que este estudio sea la puerta de entrada para posibles investigaciones acerca de la temática en cuestión. Creemos que a través de la investigación científica y de la sistematización de la información, la Musicoterapia puede crecer aún más, y llegar a ser reconocida y respetada como Disciplina en el campo de la Salud, como así también en el de la Educación.



USAL
UNIVERSIDAD
DEL SALVADOR

1.1 Recorrido previo

Nuestra inquietud sobre el abordaje musicoterapéutico en el Síndrome de Rett, tiene sus orígenes en nuestro interés en dicha patología y a la vez, en los pocos conocimientos y en la falta de información durante estos años de formación académica.

A lo largo de la cursada de dicha carrera, el Autismo fue una de las temáticas mas estudiadas dentro del los Trastornos Generalizados del Desarrollado (TGD), siendo el Síndrome de Rett, uno de los menos tratados.

Tal es el caso, que consideramos que fueron escasas las posibilidades de profundizar acerca de este Síndrome. Debido a esto, surge nuestra inquietud respecto del abordaje con estos individuos desde la Musicoterapia, específicamente qué áreas de la conducta son priorizadas durante el proceso de tratamiento musicoterapéutico; como así también, sobre las generalidades y especificidades de dicho trastorno.

En los comienzos de este proyecto, el interés apuntaba a realizar un estudio de caso dentro del marco de la Musicoterapia Neurológica. Sin embargo, dimos cuenta que resultaba mas interesante y enriquecedor para nuestro crecimiento personal y profesional, realizar una revisión bibliográfica acerca de el trabajo musicoterapéutico en el Síndrome de Rett, las áreas priorizadas en el abordaje y los objetivos terapéuticos dentro de cada una de ellas; ya que al limitarnos en un marco teórico específico, y en un caso en particular, perderíamos la posibilidad de ampliar el conocimiento general que es de nuestro interés. Por lo tanto, optamos por tomar una actitud abierta y objetiva.

Se decidió comenzar recopilación bibliográfica consultando bibliografía en los siguientes lugares físicos:

- Biblioteca de la Universidad del Salvador (USAL)
- Biblioteca de la Asociación Argentina de Musicoterapia (ASAM)
- Biblioteca del Programa ADIM
- Biblioteca de la Fundación FLENI

Asimismo continuamos la recopilación vía correo electrónico, contactando a las asociaciones de Síndrome de Rett del mundo a las que pudimos acceder.

Es menester aclarar que no hay asociaciones en todos los países, y que no todas contestaron nuestro correo. Más adelante se exponen las asociaciones que contestaron y las que no lo hicieron¹.

A través del acercamiento con algunas de estas asociaciones se pudo tomar contacto directamente con algunos de los autores de los textos que forman parte de la muestra de este estudio.

Teniendo en cuenta estas búsquedas, se decide hacer notar que la presente investigación estará basada en el trabajo de profesionales musicoterapeutas de otros países, ya que de Argentina no fue posible encontrar información publicada o documentada del abordaje musicoterapéutico; aunque sí se conoce que en el país se trabaja con este Síndrome.

1.2 Problema actual de investigación

Considerando lo anteriormente expuesto, se formula el siguiente problema de investigación: ¿Qué áreas de la conducta se priorizan en el tratamiento de Musicoterapia en niñas con Síndrome de Rett?

1.3 Definiciones conceptuales

Para los objetivos de esta investigación se expone a continuación las definiciones de los conceptos a los que se hace referencia en el planteamiento del problema:

□ Musicoterapia: ...” consiste en el uso de la música y/o de sus elementos musicales (sonido, ritmo, melodía, armonía) por un musicoterapeuta, con un paciente o grupo, en el proceso diseñado para facilitar y promover la comunicación, aprendizaje, movilización, expresión, organización, u otros objetivos terapéuticos relevantes, con el fin de lograr cambios y satisfacer necesidades físicas, emocionales,

¹ Ver Capítulo IV

mentales, sociales y cognitivas. La Musicoterapia busca descubrir potenciales y/o restituir funciones del individuo para que éste alcance una mejor organización intra y/o interpersonal y, consecuentemente, una mejor calidad de vida a través de la prevención y rehabilitación en un tratamiento”.²

□ Síndrome de Rett: “El Síndrome de Rett (SR) es un desorden neurológico diagnosticado casi exclusivamente en niñas. Las niñas con Rett tienen un desarrollo normal hasta los 6 a 18 meses de edad cuando entran en un periodo de regresión, pérdida del habla y pérdida de habilidades motrices”³

□ Tratamiento: “El tratamiento de Musicoterapia es administrado por una junta de musicoterapeutas certificados, a las personas de todas las edades que requieren de servicios especiales a causa de la conducta, sociales, de aprendizaje o discapacidades físicas. Aborda objetivos no musicales, por lo tanto, no se necesita habilidad musical para que el cliente pueda beneficiarse del tratamiento.”⁴ En el capítulo IV se profundiza acerca las fases del tratamiento en Musicoterapia.

□ Áreas de la conducta: campos en los que la conducta se manifiesta; incluyendo en ésta todos los fenómenos visibles, objetivamente comprobables o factibles de ser sometidos a registro y verificación y que son siempre respuestas o reacciones del organismo a los estímulos que sobre él actúan (ejemplo; área emocional, área cognitiva, etc.).

² World Federation of Music Therapy: <http://www.wfmt.info/WFMT/Home.html>

³ Rett Argentina. http://www.rettargentina.com.ar/?page_id=7

⁴ <http://www.farlowmusictherapy.com/definition.htm>

1.4 Preguntas de investigación

A partir del planteamiento del problema, y teniendo en cuenta la muestra de este trabajo, se pretende encontrar las respuestas a los siguientes interrogantes:

- ¿Cómo es el trabajo de Musicoterapia en el Síndrome de Rett?
- ¿Cuáles son las áreas de la conducta priorizadas, teniendo en cuenta los síntomas específicos del Síndrome de Rett?
- ¿Cuáles son los objetivos abordados dentro de cada área?
- ¿Cuáles son los países que cuentan con mayor información publicada?
- ¿Quiénes son los musicoterapeutas reconocidos que se dedican a esta especialidad?

1.5 Objetivos de la investigación

- Realizar una investigación bibliográfica en relación al abordaje musicoterapéutico en individuos con Síndrome de Rett.
- Indagar acerca de las áreas la conducta priorizadas y la relación de éstas con los síntomas específicos del Síndrome.
- Realizar un aporte a la comunidad musicoterapéutica, a otras profesiones de la salud y la educación; y, a familiares de niñas con esta problemática
- Generar ideas para futuras investigaciones en el área.
- Ahondar sobre los objetivos posibles para orientar el tratamiento de Musicoterapia en el Síndrome de Rett en cada área de la conducta.

1.6 Justificación de la investigación

Los criterios para evaluar la utilidad y el potencial de este estudio son los siguientes:

- **Conveniencia:** Se entiende que esta investigación puede ser de gran aporte para todos aquellos estudiantes musicoterapeutas y profesionales de esta disciplina, como así también, otros trabajadores de la salud y de la educación.

- **Relevancia:** Se considera que no solo se benefician los profesionales de la salud, sino también se benefician las niñas con Síndrome de Rett, sus familiares y sus cuidadores.
- **Implicaciones prácticas:** Se cree que al dar a conocer las conclusiones de esta investigación, se brindan conocimientos para resolver las problemáticas que implica la práctica.
- **Valor Teórico:** Esta investigación podría contribuir a nuestra disciplina, brindando información de todo lo que implica el abordaje musicoterapéutico. A su vez, permite conocer los referentes teóricos especializados en el tema y sus investigaciones más actuales. Además, mediante este estudio se pueden desprender ideas, recomendaciones o hipótesis para futuras investigaciones. Creemos que puede ser un aporte para los docentes en el momento programar la temática curricular.

1.7 Alcance de la investigación

Los textos de nuestra muestra fueron seleccionados criteriosamente, con la condición que reunieran las variables Musicoterapia y Síndrome de Rett. Vale mencionar que en dicha selección, no hay autores argentinos ni latinoamericanos.

1.8 Viabilidad de la investigación

En cuanto a la viabilidad de esta investigación, consideramos que contamos con los recursos necesarios, ya sean económicos, humanos o materiales para llevar a cabo nuestro trabajo.

Con respecto a los recursos materiales, referíamos gran información en inglés, con lo cual llevó un tiempo considerable llevar a cabo la traducción de la mayor parte de los textos y libros consultados, siendo un factor importante para realizar la investigación.

En relación al tiempo que requería poder llevar a cabo la investigación, podría considerarse en un lapso de un año, ya que la